



## Een andere kijk op dementie

## COLOFON



### **Reeks: Naar een dementievriendelijke samenleving Een andere kijk op dementie**

Cette publication est également disponible en français sous le titre: Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer (et les maladies apparentées)

Een uitgave van de Koning Boudewijnstichting,  
Brederodestraat 21 te 1000 Brussel

---

#### **AUTEUR**

Karin Rondia en Valentine Charlot

---

#### **VERTALING**

Patrick De Rynck

---

#### **LEESCOMITÉ**

Annalisa Casini, Julie Nootens, Gaëtane Picard,  
Peter Raeymaekers, Jurn Verschraegen

---

#### **MET DE HULP VAN**

Magda Aelvoet, Marie-Anne Dumont, Eric Salmon,  
Alzheimer Belgique

**COÖRDINATIE VOOR  
DE KONING  
BOUDEWIJNSCHTING** Gerrit Rauws, directeur  
Bénédicte Gombault, projectverantwoordelijke  
Pascale Prête, assistente

**GRAFISCH CONCEPT &  
VORMGEVING** Tilt Factory **ILLUSTRATIES** Cécile Bertrand

Deze uitgave kan gratis worden gedownload van onze website [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)  
Een afdruk van deze uitgave kan (gratis) besteld worden: on line via [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be),  
per e-mail naar [publi@kbs-frb.be](mailto:publi@kbs-frb.be) of telefonisch bij het contactcentrum  
van de Koning Boudewijnstichting, tel +32-70-233 728, fax +32-70-233-727

**WETTELIJK DEPOT** D/2893/2010/02 **ISBN-13** 978-90-5130-648-4

**EAN** 9789051306484 **BESTELNUMMER** 1877

Januari 2010

Met de steun van de Nationale Loterij en de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid,  
Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu

**H**OE LANGER HOE MEER  
MENSEN ZULLEN TE  
MAKEN KRIJGEN MET  
DEMENTIE. DAAR IS EEN  
EENVOUDIGE VERKLARING  
VOOR: MEER EN MEER  
MENSEN BEREIKEN EEN  
ZEER HOGE LEEFTIJD, DE  
LEVENSFASE WAAROP EEN  
DERGELIJKE AANDOENING  
VAKER VOORKOMT.

Dementie maakt ons bang, wat heel normaal is. Het idee dat je zelfs kunt vergeten wie je bent, is een weinig opbeurende gedachte. Maar beantwoordt onze perceptie van deze aandoening aan de realiteit? Zijn de beelden die erover worden verspreid niet vervormd door onze angst én door afwijzingsmechanismen: men wil soms ook niet weten wat er precies aan de hand is.

Het is niet omdat iets ons schrik inboezemt dat we er niet meer over willen en moeten weten. We kunnen het proberen te begrijpen, waardoor we de mensen die vandaag aan de ziekte lijden, beter kunnen begeleiden. En als het morgen onze beurt zou zijn, kunnen we er ons beter aan aanpassen en hopen we, dankzij een betere kennis, respect en solidariteit te mogen ervaren.

Met deze brochure willen we nuances aanbrengen bij de negatieve beeldvorming over dementie. We vertrekken bij elk thema van een cliché dat sterk leeft, en proberen dat op een andere manier te belichten. We maken daarbij gebruik van de meest recente medische en psychologische inzichten.

Een groep van wetenschappers en zorgverstrekkers die op het terrein actief zijn, heeft de inhoud van de brochure besproken. Dat gebeurde in het kader van een project van de Koning Boudewijnstichting met als doelstelling de levenskwaliteit van mensen die lijden aan dementie te verbeteren. De meeste getuigenissen in de brochure werden in de loop van het project verzameld bij een groot aantal personen met dementie zelf en bij de mantelzorgers, verwanten die de zorg voor een persoon met dementie op zich hebben genomen.

## DE ZIEKTE VAN ALZHEIMER IN HET KORT



De ziekte van Alzheimer is een **neurodegeneratieve aandoening**. Met andere woorden: het gaat om een geleidelijk en onomkeerbaar verlies van neuronen (zenuwcellen) in de hersenen. De precieze oorzaak van dit proces is nog lang niet duidelijk.

Er is in de media vaak sprake van bepaalde **genen** waardoor mensen 'voorbeschikt' zouden zijn om de ziekte te krijgen. Dat vergt enige verduidelijking: er bestaan inderdaad erfelijke vormen van de ziekte van Alzheimer, maar die zijn uiterst zeldzaam (het gaat in België over slechts enkele families). Van andere genen die veel meer verspreid zijn, veronderstelt men ook dat ze de ziekte mee in de hand werken,

maar dat gebeurt dan wel op een uiterst indirecte manier en altijd in combinatie met andere factoren. We mogen dus over het algemeen stellen dat de ziekte van Alzheimer **geen erfelijke aandoening** is.

Ook wat de **preventie** betreft, zijn er nog niet veel gegevens die vaststaan. We kunnen hoogstens stellen dat de ziekte vaker voorkomt naarmate men ouder wordt, en dat ze aan de andere kant minder vaak optreedt bij mensen met een gezond voedingspatroon, die regelmatig fysieke en/of intellectuele inspanningen doen en die geregelde sociale contacten onderhouden.

Naast de ziekte van Alzheimer zijn er nog **diverse andere aandoeningen** die

ongeveer dezelfde symptomen hebben: fronto-temporale dementie of de ziekte van Pick, Loewy-Body dementie, de ziekte van Huntington, vasculaire dementie (als gevolg van meervoudige micro-herseneninfarcten) enz. Naargelang van het gebied van de hersenen waar het neuronverlies zich voordoet, verschillen de symptomen aanvankelijk: geheugenverlies, oriëntatieverlies, problemen met de taal enz. Toch hebben deze ziekten wat hun essentie betreft ook **veel gemeenschappelijke kenmerken**, net als de manier waarop men de mensen die eraan lijden begeleidt. Dat is de reden waarom we in deze brochure in de eerste plaats de term 'dementie' gebruiken.

Je zegt mensen  
beter niet waar  
ze aan lijden

...

«Toen ik het nog niet wist, gedroeg ik me niet echt sympathiek. Daarna ben ik opnieuw dingen beginnen te doen. Voordien kon ik me niets meer herinneren, niet meer lezen, schrijven... Maar de diagnose heeft mij geholpen.»

'het geheugen,  
wat is dat ook alweer?!



cecilebertrand  
@cartoonbase.com

«Het is in zekere zin ook een opluchting als men je meedeelt: 'U lijdt aan...'. Je hebt soms de neiging om tegen een persoon met dementie te zeggen 'Let nu toch eens op!', of zelfs: 'Je bent van slechte wil'. Maar als je eenmaal de diagnose kent, kijk je daar op een andere manier tegenaan: 'Hij kan het niet. Hij doet het buiten zijn wil.' »

«Ik had het vroeger moeten weten...»

«De dokter keek mij aan en zei: 'En u, mevrouw, hoe voelt u zich?' Dat heeft me echt geraakt, omdat hij hierdoor duidelijk maakte goed te beseffen dat ook ik aan een avontuur begon dat mijn echtgenoot en mezelf te boven ging.»

**M**OET JE IN HET GEVAL VAN ERNSTIGE ZIEKTES AAN MENSEN ZEGGEN WAAR HET OP STAAT? VREEMD GENOEG HEBBEN VELEN VAN ONS DE NEIGING OM DEZE VRAAG POSITIEF TE BEANTWOORDEN ALS HET OVER ONSZELF GAAT, EN NEGATIEF ALS HET OM EEN VAN ONZE NAASTEN GAAT: WE WILLEN DE ANDER GEEN PIJN DOEN.

Alzheimer en verwante aandoeningen behoren tot de ziektes waarvoor artsen het meest terughoudend zijn om ze te melden. Daar zijn diverse redenen voor: het is altijd moeilijk om met slecht nieuws voor de dag te komen, het gaat om een ziekte die dokters confronteert met de grenzen van hun mogelijkheden, maar vooral: ze zijn bang voor de reactie van de persoon met dementie of zijn omgeving.

In veel gevallen hebben de zieke en zijn naasten echter al een vermoeden van wat er aan de hand is: eigenlijk wordt er bij het stellen van de diagnose alleen nog maar een etiket geplakt op symptomen die men allang aan den lijve ervaart. Voor veel personen met dementie is het kennen van de diagnose een echte opluchting: ze begrijpen hierdoor beter wat hen overkomt: "Ja, ik ben wel degelijk ziek" en "Nee, ik word niet 'gek'."

Dankzij de diagnose kan de naaste omgeving bepaalde gedragingen en reacties van de persoon met dementie beter plaatsen, terwijl ze die vroeger niet begrepen en zelfs niet toelieten.

Een open communicatie over de diagnose, en wel in een zo vroeg mogelijk stadium, zorgt ervoor dat mensen zich in hun dagelijks leven beter kunnen aanpassen, dat ze de nodige zorg en hulp beter kunnen plannen, dat ze meer vrijuit kunnen praten over wat er zal gebeuren, dat ze schikkingen kunnen treffen voor de toekomst en voor hun levenseinde... We mogen daarbij niet vergeten dat het voor iedereen een basisrecht is te weten waar hij of zij aan lijdt.



## DEZE ZIEKTE IS 'EEN GROOT ZWART GAT'



*In tegenstelling tot de pessimistische titel van dit kaderstukje gaat het leven verder, ook na een diagnose van dementie. We kunnen de evolutie van de ziekte weliswaar niet stoppen, maar vaak wachten mensen nog mooie jaren. Niet álles valt plotseling in duigen. Geheugenziektes evolueren traag en het is beter het leven dat je voordien leidde, zoveel mogelijk voort te zetten. Uiteraard moeten er schikkingen komen waardoor er hulp kan worden gevraagd – en waardoor die hulp ook wordt aanvaard – als het nodig is.*

*Aan het eind van deze brochure vind je tal van adressen en nuttige links.*



Ze beseffen  
niet wat  
hen  
overkomt  
...



Soms denk ik  
aan dingen die  
ik me niet meer  
herinner!

«Ik ben normaal en ben me bewust van mijn ziekte. Ik waak goed over wat ik doe en ik wil dan ook zo verder doen. Ik wil blijven zoals vroeger. Met iemand die een ziekte heeft zoals ik, wordt gelachen. Daarom wil ik niet dat men weet dat ik deze ziekte heb.»

«Ik zal mijn collega's niet meer zien. Ik herken de mensen niet meer en dat is bijzonder vervelend. Niemand maakt er een opmerking over, maar ik voel er me niet op mijn gemak bij.»

«Ik ben altijd bang dat ik niet op mijn woorden zal komen als ik iets begin te vertellen.»

«Wat zal er van mij worden? Al ik aan mijn moeder denk, die de ziekte ook had... Nee, ik denk er liever niet aan.»

«Ze is erg trots. Soms herkent ze de mensen niet meer, maar ze gebaart dan van krommen haas en ze vraagt mij achteraf wie ze gezien heeft.»



**H**EEL VAAK LIJKT DE  
DIAGNOSE HARDER OM TE  
VERWERKEN VOOR DE NAASTEN  
DAN VOOR DE PERSOON MET  
DEMENTIE ZELF, DIE SOMS  
ZELFS DE INDRUK GEEFT ZICH  
NIET BETROKKEN TE VOELEN.  
HET GEBEURT OOK DAT IEMAND  
VINDT DAT ALLES GOED GAAT. DE  
ZIEKE IS GEPRIKKELD ALS  
ANDEREN ZICH ZORGEN MAKEN  
OVER ZIJN OF HAAR GEZONDHEID.  
OF DE PROBLEMEN WORDEN  
TOEGESCHREVEN AAN DE OUDE  
DAG EN GEMINIMALISEERD:  
«IEDEREEN WORDT TOCH OUD?»

Het kan vreemd lijken, maar het is absoluut niet denkbeeldig dat mensen vergeten... dat ze vergeten. Ze beseffen de ernst van het probleem niet meer. In het medische jargon spreekt men in zo'n geval van anosognosie. Anosognosie is een gebrek aan inzicht, bewustzijn of herkenning bij een patiënt in verband met zijn ziekte en de gevolgen daarvan.

Het is ook mogelijk dat deze schijnbare onverschilligheid een manier is om zichzelf te beschermen, wat overigens een zeer begrijpelijke reactie is. Beeld je in dat je te horen krijgt: "U lijdt aan een ongeneeslijke ziekte." Dan is het een normale reactie van mensen dat ze gaan zoeken naar sprankels hoop. De realiteit onder ogen zien is soms onverdraaglijk. In de beginfasen van de ziekte is de angst het hevigst: hij gaat gepaard met het gevoel dat men de controle verliest over het eigen bestaan en over zijn plaats in de samenleving. Een veelgehoorde reactie is ook: "Het kan niet."

Dat iemand zich niet op elk moment ten volle bewust is van de ziekte, betekent nog niet dat men over hem of haar moet spreken alsof hij of zij er niet is. Mensen kunnen onder de situatie gebukt gaan en ongerust worden als ze het aanvoelen krijgen dat familie en vrienden zenuwachtig of bezorgd zijn. Het komt ook voor dat iemand met dementie de ene dag wél beseft dat hij ziek is en de andere niet.

Er is  
geen  
behandeling  
...

Wat zoek je?

Mijn woorden.

Cecile Bertrand  
© cartoonbase.com



« Tot een maand geleden kreeg mijn moeder medicijnen tegen Alzheimer. Sinds ze daarmee gestopt is, is haar toestand fel verslechterd. »

«Bepaalde geneesmiddelen zijn specifiek bestemd voor die ziekte, maar het is voor het laatst dat zij ze krijgt. Een verpleegster heeft haar tests laten afleggen. Ze heeft gezegd dat ze maar drie op dertig had en dat ze de pillen niet meer kan krijgen.»

«In het woonzorgcentrum heeft men gezegd dat kine geen zin meer heeft. Sindsdien gaat ze alleen nog maar van haar bed naar de zetel. Ze blijft altijd liggen of zitten, en ze heeft aan haar linkerdij een doorligwonde. Ze komen haar ook niet meer halen voor de activiteiten. Ze hebben gezegd dat het toch tot niets meer dient.»

**O**OK AL GENEZEN MENSEN NIET VAN ALZHEIMER, TOCH KUNNEN DE HUIDIGE GENEESMIDDELEN ER SOMS VOOR ZORGEN DAT DE ZIEKTE EN HAAR SYMPTOMEN ZICH IETS TRAGER ONTWIKKELEN. DE EFFECTEN VERSCHILLEN STERK VAN PERSOON TOT PERSOON.

Deze medicijnen zijn erg duur en er wordt slechts een bepaald bedrag van terugbetaald. Als de ziekte in een te vergevorderd stadium is en ze geen effect meer hebben, stopt ook de terugbetaling. Dat is een pijnlijk moment: een behandeling die tot dan toe een reële verbetering betekende, moet worden stopgezet.

Ook dan is het belangrijk dat mensen hun arts blijven zien en dat die de eventuele andere gezondheidsproblemen blijft opvolgen, zoals hoge bloeddruk, diabetes, reumaverschijnselen... Het is niet omdat je Alzheimer hebt, dat je deze ziektes niet meer kunt krijgen.

Medische en paramedische zorgen kunnen bijdragen tot het levenscomfort. Ook iemand die zich niet of nauwelijks meer verplaatst, heeft het recht op welbevinden en op comfort.

Zo helpt kinesitherapie om pijnlijke gewrichtsproblemen te beperken. Bovendien is het belangrijk dat men de armen niet te snel laat zakken: met zachte en progressieve stimulansen is men er al in geslaagd mensen die allang niet meer stapten, toch weer te doen lopen.

Kortom, een goede medische opvolging kan alle middelen waarover een persoon met dementie nog beschikt aanspreken, hem zin doen krijgen in dingen, en energie vrijmaken die anders verloren gaat aan pijn of gebrek aan comfort.



## TRICKS EN TIPS

Een beter begrip van de geheugenproblemen van mensen en een aanpassing van hun omgeving zorgen voor een betere levenskwaliteit. Men kan mensen met dementie ook strategieën aanreiken om de gevolgen van hun problemen in hun dagelijkse activiteiten te beperken, bijvoorbeeld door op te schrijven wat ze in de loop van de dag allemaal niet mogen vergeten te doen.

Veel mensen met dementie kunnen nog lange tijd zinvolle activiteiten uitoefenen. Ondanks hun ziekte zijn ze dikwijls nog in staat om gewone bezigheden waar ze al vele jaren mee vertrouwd zijn, voort te zetten.



## VERGEET DE ANDERE ZORGEN NIET!



«Ik heb aan de oogarts gevraagd of mijn moeder mocht komen. Hij vroeg me daarop of ze nog kon uitdrukken wat ze zag. Ze hebben er dan met de ploeg van het woonzorgcentrum over gepraat en ze hebben beslist dat het de moeite niet meer loonde. Mijn moeder kon zich toch niet meer correct uitdrukken.»



*Een recent onderzoek toont aan dat mensen die getroffen zijn door Alzheimer, vaak slecht zien of horen omdat men 'vergeet' hun zicht te corrigeren of hoorapparaten aan te bieden. Dat is erg jammer, omdat net deze mensen nood hebben aan alle mogelijke communicatiekanalen om in contact te blijven met de wereld om hen heen.*

Ze hebben  
geen zin  
meer in wat  
dan ook

...



ceilebertrand  
@cartoonbase.com



«De eerste keer dat je iets niet meer kunt, is elke keer een shock: je veters niet meer kunnen vastknopen, knopen niet meer dicht krijgen... De belastingbrief die je niet goed begrijpt, stuurfouten in de auto, voor het eerst verloren rijden in een omgeving die je goed kent... Dat zijn traumatische herinneringen in mijn falend geheugen. Ze komen me steeds opnieuw voor de geest.»

«Het is vreselijk dat ik in mijn eigen huis de weg naar het toilet niet meer vind. Ik beseft dat ik de trap moet nemen, maar dan komt het: moet ik nu naar boven of naar beneden?»

SOMS HEB JE DE INDRUK DAT MENSEN DIE LIJDEN AAN DEMENTIE GEEN ZIN MEER HEBBEN IN WAT DAN OOK. ZE LIJKEN TERNEERGESLAGEN EN APATHISCH. ZELFS IN DINGEN WAAR ZE VROEGER ERG GOED IN WAREN, LIJKEN ZE GEEN PLEZIER MEER TE HEBBEN.

Stel je in de plaats: het is bijzonder ontmoedigend dat zowat alles wat je onderneemt mislukt. Dat is vaak wat mensen die door de ziekte zijn getroffen overkomt, zeker in de beginfase: de mislukkingen in hun dagelijkse functioneren stapelen zich op. Geleidelijk aan verdwijnt hierdoor de zin om nog dingen te doen.

Als we iemand met dementie alleen nog maar door de bril van verlies en mislukking bekijken, nemen we onbewust – en vaak met de beste bedoelingen – een gedrag aan dat hun gevoel van devaluatie en afhankelijkheid nog versterkt. Door hen systematisch te bekijken als mensen die niet langer in staat zijn om X of Y te doen, overtuigen we er hen beetje bij beetje van dat ze het inderdád niet meer kunnen. En zo ontnemen we hen alle zin om nog initiatief te nemen.

«Soms heeft ze nog heldere momenten. Zo wilde ik op een mooie dag een jurk wegdoen die ze niet meer droeg maar waar ze ooit erg van hield. Ze keerde zich toen om en zei: 'Ah nee, die niet, hé!' Dat verraste me en het deed me plezier. »

Dergelijke situaties kunnen we vermijden door hen aan te moedigen in wat ze wél nog kunnen en door mislukkingen te vermijden. Het heeft niet de minste zin hen er voortdurend op te wijzen over welke vaardigheden ze niet langer beschikken. Het is beter hen aan te moedigen en hen bij hun bezigheden te begeleiden. Je moet daarbij haalbare doelen voor ogen stellen en de nadruk leggen op het plezier om dingen te doen, niet op het presteren zelf.

Soms is er sprake van een echte depressie. Die moet men ernstig nemen en men moet ze behandelen als bij gelijk welke andere persoon: deze mensen moeten een psychiater zien, antidepressiva nemen... Het is niet omdat iemand aan een ziekte als Alzheimer lijdt, dat zoiets allemaal niet meer kan.

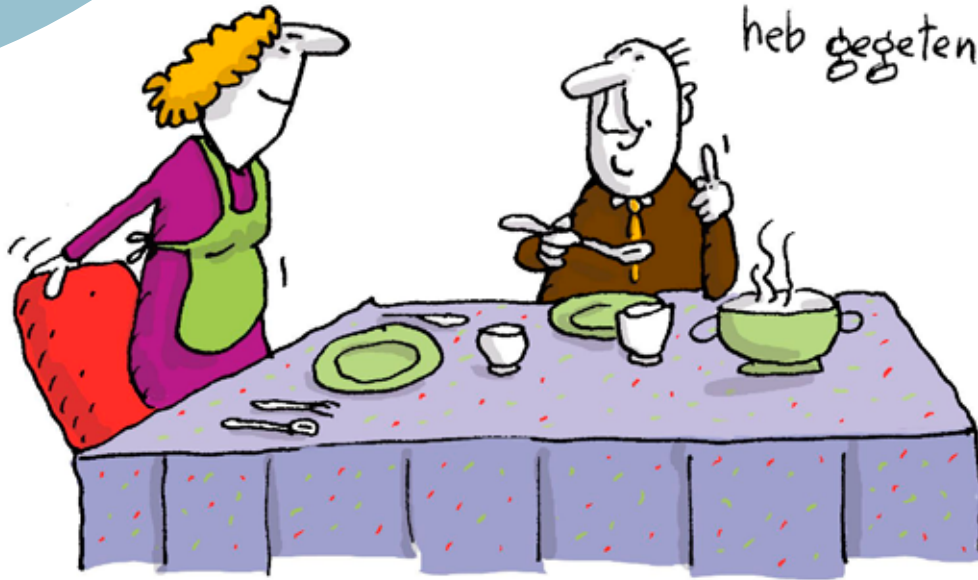


## AAN SPORT DOEN?

Fysiek actief zijn is iets wat vaak wordt vergeten en dat nochtans op alle vlakken goed doet: appetijt, kracht, evenwicht, een wakkere geest, een gezonde moeheid 's avonds, slaap met een betere kwaliteit... Dit betekent niet dat je een marathon moet gaan lopen: een korte wandeling in openlucht is al voldoende!

De mening van  
een persoon  
met dementie  
vragen?  
Zinloos!

...



«Naar films kan ik niet meer kijken: mijn zoon heeft de videorecorder meegenomen. Hij heeft gezegd dat ik die toch niet meer nodig heb. Maar ik kijk graag naar een videocassette, ook al doe ik het niet zo dikwijls meer.»

«Als wij op bezoek gaan bij een familie waar iemand aan dementie lijdt, gaan we rond de tafel zitten en nodigen we de betrokkene systematisch uit om aan het gesprek deel te nemen. Vaak tot verrassing van de andere leden van de familie, die niet meer de gewoonte hebben om de persoon met dementie op die manier te bekijken en erbij te betrekken.»

**H**ET FEIT DAT IEMAND IN HET DAGELIJKS LEVEN NIET LANGER IN STAAT IS OM BEPAALDE HANDELINGEN TE STELLEN, WIL NOG NIET ZEGGEN DAT ANDEREN ALLES IN ZIJN OF HAAR PLAATS MOETEN DOEN OF BESLISSEN.

Een voorbeeld: het is niet omdat een persoon met dementie zijn geld niet langer kan beheren dat men hem er niet meer bij moet betrekken. Je kunt mensen op de hoogte houden van de stand van hun rekening, uitleggen waarom een bepaalde uitgave wordt gedaan enzovoort. Het blijft perfect mogelijk om mensen dingen te laten beslissen waarvan de gevolgen klaar en duidelijk worden uitgelegd.

Je hoort wel eens zeggen: "Het is voor hem toch allemaal hetzelfde. Het is tijdverlies." Dat klopt niet. Kleine bewijzen van autonomie kunnen een groot verschil uitmaken in de manier waarop mensen voelen dat ze ernstig worden genomen en dat ze nog het recht hebben om voor hun mening uit te komen. In welke fase van de ziekte iemand zich ook bevindt, mensen hebben nog altijd hun voorkeuren, als men de moeite doet om ernaar te vragen. Hoe zou je zelf reageren als men in jouw plaats beslissingen nam over dingen die jou aangaan, maar zonder rekening te houden met je mening? Zou niet iedereen daar opstandig van worden? Toch zijn er ook zaken waar niet over te onderhandelen valt: het meest voorkomende geval is dat van het intrekken van het rijbewijs. Dat is een noodzaak bij mensen die niet langer de tegenwoordigheid van geest hebben om aan het stuur te zitten zonder anderen in gevaar te brengen.



## BESLISSEN OVER HET LEVENSEINDE?



«Op een dag zei ze me: 'Ik wil alles regelen voor mijn begrafenis. Ik heb het gevoel dat het daar het geschikte moment voor is.' Ze heeft het dan ook gedaan, op een verbazend lucide manier. Ik moet bekennen dat er toen voor mij een zware last van mijn schouders is gevallen. De dag waarop ze zal moeten gaan, zal ik blij zijn dat het precies kan gebeuren zoals zij het heeft gewild.»



*Het moet mogelijk zijn om samen bepaalde kwesties op een serene wijze te bespreken, zoals die met betrekking tot het levenseinde. Als een persoon met dementie zijn mening niet meer duidelijk kan verwoorden, kunnen zijn naasten zich nog altijd de vraag stellen waarvoor hij zou hebben gekozen als hij wél nog in staat was geweest om zich uit te drukken. De wilsbeschikking, soms ook wel 'levenstestament' genoemd, is een document waarin iemand kan vastleggen wat zijn of haar wensen zijn in verband met de zorgen bij het levenseinde. Men kan er ook een vertrouwenspersoon in aanduiden. Wanneer het moment gekomen is dat een persoon met dementie zijn wil niet meer helder kan uitdrukken, zal die in zijn of haar plaats beslissingen nemen. Het gesprek over het levenseinde aangaan is een moeilijke kaap om te nemen, maar het is dikwijls beter het te doen dan de dingen blauwblauw te laten en vervolgens ondoordachte beslissingen te moeten nemen als het zover is.*

Ze herhalen  
altijd  
hetzelfde...



«Mijn vrouw zegt me vaak: 'Vraag het toch als je het niet weet!' Maar ik weet dat ik het al tien keer heb gevraagd...»

«Hij vraagt voortdurend wat we 's avonds gaan eten. Ik antwoord niet meer...»

Als een persoon met dementie een vraag honderd keer herhaalt – een typisch voorbeeld is: “Wanneer gaan we naar de kinderen?” – dan komt dat omdat hij niet anders kán dan die vraag te stellen. Het is wellicht de belangrijkste bekommernis van dat moment en misschien is het voor de persoon met dementie de beste manier om contact te houden. Onmiddellijk daarna is hij vergeten dat hij de vraag heeft gesteld. Als het antwoord geruststellend is, zal de vraag misschien geen reden van bestaan meer hebben. En soms is het niet zozeer de vraag die van belang is, als wel het feit dat er in ruil wat aandacht komt.

Ze willen  
altijd maar  
weglopen...

«Ik kan blijven uitleggen dat ze nu bij ons woont, dat vader gestorven is enzovoort. Maar zij wil altijd maar 'terug naar huis'. Ik heb het daar erg moeilijk mee. Ik heb de indruk dat zij zich bij mij niet goed voelt.»

«Als ik eraan denk dat ze mij hebben willen vastbinden opdat ik niet zou weglopen... Beeld je in! Het is alsof ik niet meer bestond.»

Het verlies van het gevoel voor oriëntatie komt bij dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer vaak voor, en het komt ook snel. Vandaar dat mensen een luchtje gaan scheppen, maar vervolgens de weg kwijt raken en op goed geluk rond beginnen te lopen. Je verloren voelen in een vertrouwde omgeving, de weg naar huis niet meer terugvinden...: het zijn bijzonder beangstigende ervaringen.

Mensen die aan een nieuwe omgeving moeten wennen, hoe aangenaam die ook mag zijn, verliezen al hun ankerplaatsen. De vrouw die koste wat het kost terug naar huis wil, of naar haar man die overleden is, is dan ook niet van slechte wil. Het heeft geen zin om daarover in discussie te gaan. Het doel van deze mensen is niet 'weglopen'. Ze willen in hun geheugen een vertrouwd houvast vinden.

Ze hebben foute gedachten...

«Hij beschuldigt mij ervan dat ik hem bedrieg. Elke keer als ik boodschappen ga doen, verdenkt hij mij ervan dat ik hem verlaat om 'de andere' op te zoeken. Ik slaag er niet altijd in rustig te blijven bij die beschuldigingen. Het is zenuwslopend.»

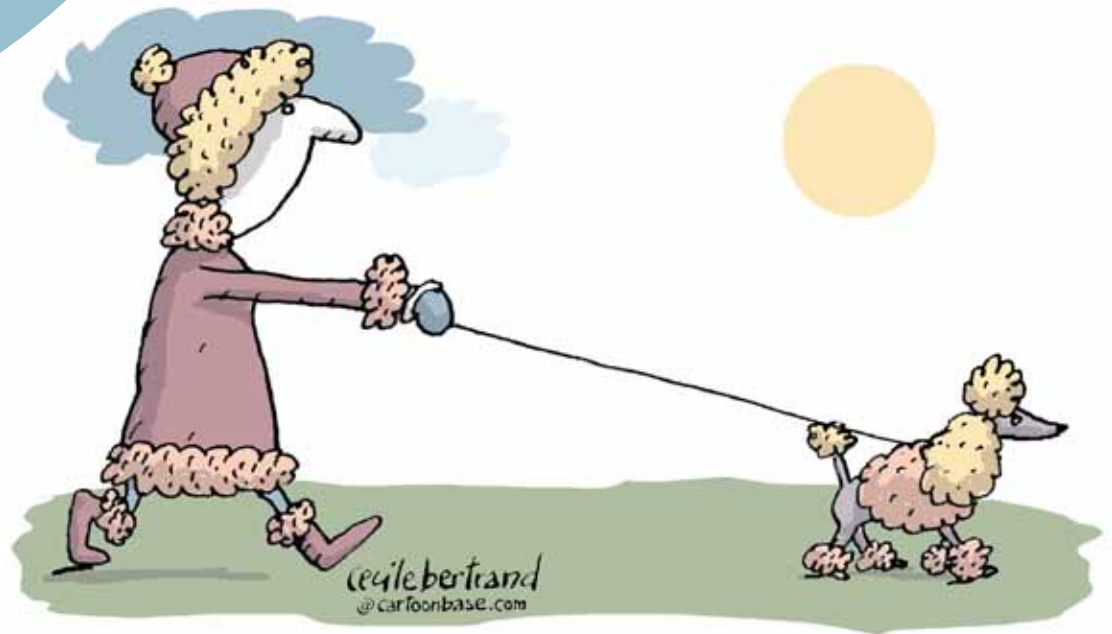
«Een man zegt mij stellig dat hij op tv het zinken van de Titanic rechtstreeks heeft gevolgd. Ik zeg dan: 'Is dat zo? Wilt u het mij vertellen?'»

De manier waarop dementerende mensen de werkelijkheid interpreteren is soms vervormd. Zij analyseren situaties door uit te gaan van stukjes informatie waar ze nog toegang toe hebben, vandaar de creatie van hun 'eigen realiteit'. Het gebeurt ook dat in die interpretatie bepaalde van hun angsten naar boven komen.

Tot voor enkele jaren ging men ervan uit dat je iemand met dementie weer binnen het kader van de 'echte' realiteit moest brengen, maar men heeft al gauw gemerkt dat deze handelwijze vaak onnodig veel verdriet veroorzaakte. Mensen tot elke prijs met de realiteit willen confronteren heeft geen zin en het risico is niet denkbeeldig dat de sfeer wordt verpest. Beeld je je in dat men je telkens weer zou zeggen dat je je vergist. Je zou voor minder humeurig worden.

Het komt hoe dan ook maar relatief zelden voor dat foute gedachten ernstige gevolgen hebben.

Het is  
een vorm  
van  
waanzin...





«Oud worden? Je verliest je benen, je armen, al de rest. Ik ben nu een deel van mezelf aan het verliezen dat zich in mijn hersenen bevindt.»

«Ik heb het vreemde gevoel dat de verbindingen in mijn hersenen een na een stukgaan.»

«Ze maakt zich zenuwachtig als ik aandring om haar medicatie te mogen geven. Ze zegt dat ik haar niet als een gekkin moet behandelen.»

VAAK WORDT GEZEGD VAN MENSEN MET DEMENTIE DAT ZE "NIET MEER GOED BIJ HUN HOOFD ZIJN". HET IS GOED OM TE WETEN DAT WE HET HIER NIET HEBBEN OVER EEN GEESTES- OF PSYCHISCHE ZIEKTE, MAAR OVER EEN BIOLOGISCHE AANTASTING VAN DE HERSENEN.

Anderen gaan er dan weer van uit dat het 'normaal' is dat mensen bij het verouderen problemen krijgen met hun geheugen en 'vergeetachtig worden'. Laten we duidelijk zijn: dementie komt weliswaar vaker op hogere leeftijd voor, maar het is géén symptoom van ouderdom. Het gaat hier wel degelijk om een echt ziektebeeld.

Het klopt dat onze samenleving hoe langer hoe minder verdraagzaam wordt voor individuen die zich niet 'volgens de norm' gedragen en die niet langer in staat zijn 'jong' en 'ondernemend' te zijn. In zo'n context als persoon met dementie blootgesteld zijn aan de blikken van anderen, is dan ook een beproeving. Een aantal media versterkt bovendien nog eens de negatieve beeldvorming door van deze mensen trieste en negatieve beelden te tonen: het klassieke kwijlende, onderuitgezakte oudje is zo'n voorbeeld.

We moeten er dan ook blijvend op bedacht zijn dat we de zieke niet gelijkstellen met de ziekte. Het gaat hier om personen met dementie. Labels duiden geen personen aan, maar dingen. Bedenk ook nog dit: als het 'gek' is dat je je sleutels verloren legt, je bril niet meer terugvindt of uren naar een slordig weggelegd papier moet zoeken, dan leven we in een wereld met alleen maar gekken...

## CULTUUR- VERSCHILLEN



«Het is in de confrontatie met een oudere die er maar wat uitflapt, een heel verschil te zeggen 'Kijk, Alzheimer' of 'Kijk, hij is met de geesten van de voorouders aan het praten'. Elke cultuur heeft haar eigen kijk op de ziekte.»



*Het beeld dat mensen van dementie hebben wordt sterk bepaald door de heersende waarden in onze westerse samenleving: het verstand, de rede, presteren... Iemand van wie de rede verrafteld, wordt dan ook al gauw gedegradeerd tot een tweederangsburger.*

*In andere culturen, waar deze waarden niet de essentie van het mens-zijn uitmaken, wordt er minder negatief gekeken naar mensen die te kampen hebben met een aandoening van het geheugen. Zo vindt men het in het Verre Oosten niet zo erg dat iemand zijn naasten niet langer herkent. Belangrijk is wel dat zij hem of haar als een persoon blijven zien. In Japan wordt een persoon met dementie beschouwd als iemand die bevrijd is van de dagelijkse beslommingen, als een persoon 'op rust'.*

## HET WOORD 'DEMENTIE'



*Blijvende verzwakking van de intellectuele vermogens, geestelijke aftakeling”: zo omschrijft het woordenboek Van Dale het Nederlandse begrip ‘dementie’. In de medische vaktaal verstaat men onder deze term inderdaad een geheel van ziektes waardoor de intellectuele vaardigheden worden aangetast, wat onder meer bij ziektes van het type Alzheimer het geval is. Wat uit Van Dales omschrijving niet naar voren komt, is de geleidelijkheid: mensen die te kampen hebben met dementie kunnen in het beginstadium van de ziekte, en soms nog vele jaren, een nagenoeg normaal gedrag vertonen. Hun intellectuele capaciteiten blijven goedgevoel bewaard en ze zijn perfect in staat om zich in hun eentje uit de slag te trekken.*

*In het Nederlands kunnen we het begrip ‘dementie’ hanteren: het heeft geen negatieve bijklanken. Dat is in andere talen wel het geval. Zeker in het Frans (en in mindere mate ook in het Engels) zijn de connotaties ‘waanzinnig’, ‘gestoord’ nooit veraf. (In haar communicatie kiest de Koning Boudewijnstichting in het Frans daarom voor ‘maladie d’Alzheimer et maladies apparentées’, ‘Alzheimer en verwante aandoeningen’.)*

Ze  
worden  
weer  
kind  
...



«Mijn man was commercieel directeur en had veel verantwoordelijkheid. Nu kan hij niets meer in zijn eentje. Hij volgt me overal, als een hondje. Zelfs als ik naar het toilet ga, moet ik hem uitleggen waar ik naartoe ga.»

«Van een kind weet je dat het groot zal worden en ooit het huis uitgaat. Een persoon met dementie is het tegenovergestelde. Hij is hoe langer hoe minder zelfredzaam, tot hij uiteindelijk niets meer kan.»

HET IS NIET OMDAT BEPAALDE GEDRAGINGEN VAN MENSEN MET DEMENTIE AAN KINDEREN DOEN DENKEN, DAT MEN HEN OOK ALS KINDEREN MOET BEHANDELEN. MENSEN MET DEMENTIE GELOVEN ÉCHT NIET MEER IN SINTERKLAAS... HET ZIJN VOLWASSENEN DIE EEN HEEL LEVEN ACHTER ZICH HEBBEN EN DIE OOIT EVEN BRUISEND EN DYNAMISCH LEEFDEN ALS VELEN VAN ONS. HET ZIJN MENSEN DIE WETEN WAT HET LEVEN AAN VREUGDE EN VERDRIET KAN INHOUDEN, EN ZE ZIJN NOG PERFECT IN STAAT OM DEZE GEVOELEN TE ERVAREN. DAAR MOETEN WE RESPECT VOOR HEBBEN.

Daarom is het erg confronterend te zien dat sommige mensen iemand met dementie plotseling gaan tutoyeren, zonder dat die daar akkoord mee gaat, en dat ze een kinderlijk taaltje gaan gebruiken in hun gesprekken met hem of haar. Anderen kletsen er in aanwezigheid van een persoon met dementie maar op los, alsof die er niet bij is. Of men doet de moeite niet meer om goedendag te zeggen wanneer men binnenkomt in een ruimte met iemand met dementie...

Mensen met dementie begrijpen niet alles wat om zich heen gebeurt – de wereld van vandaag gaat soms ook zo snel! – maar dit wil niet zeggen dat je niet meer de moeite moet doen om te zeggen wie je bent, dat je hen uitlegt wat je gaat doen, waar je naartoe gaat en waarom je iets doet. We moeten hen behandelen hen als de kwetsbare volwassen mensen die ze zijn.



## OUDER VAN JE OUDERS WORDEN



«Ik was doodsbang dat ik met moeder moest bezig zijn en mijn zuster was er niet. Ik dacht: 'Lieve hemel, wat moet ik doen als ik moeder moet verversen? »



*Sommige mensen zijn erg in de war als ze hun ouders intiem moeten verzorgen: incontinentiemateriaal verversen, mensen begeleiden naar het toilet, hun kunstgebit wassen... Het gaat dan niet zozeer om de handeling op zichzelf – met baby's doet men zo iets van nature – maar om de onbekende en intieme vormen van contact die daarmee gepaard gaan. Voor een kind, een vriend of een partner zijn er handelingen die moeilijk blijven. Iedereen heeft het recht om met zijn zieke familielid de relatie te behouden die hij wenst en om grenzen te leggen waar hij of zij dat nodig acht en voor zover dat praktisch haalbaar is. Er kan een beroep gedaan worden op professionele zorgverstrekkers om bepaalde delicate handelingen te stellen.*

# Het is zo triest

...



« Bij een dergelijke ziekte moet je de dingen met een beetje humor aanvaarden zoals ze zijn, anders wordt het leven ondraaglijk. »

« Elke dag maken we kruiswoordraadsels. Ik mag niet stoeven maar meestal vind ik de oplossing sneller dan mijn man. (lach) »

« De kelner begreep niet dat ik mijn tafel niet terugvond. Hij dacht dat ik een grapje maakte. Maar toen hij begreep hoe de vork echt in de steel zat, hebben we er beiden om kunnen lachen. »

« Mijn man gaat bijzonder graag broodjes kopen bij de bakker. Het gaat zover dat hij er soms drie keer op één dag naartoe trekt. De bakker weet van zijn probleem en geeft hem per keer maar één broodje. Mijn man maakt graag een grapje met hem. »

« Bij ons is er vaak sprake van humor, met mijn zussen en soms zelfs met moeder. Het gebeurt dat we alles grappig opvatten, en dan gekscheert zij met ons mee. »

Uiteraard gaan ziektes als dementie gepaard met vormen van verlies en rouw: men verliest het geheugen, het redeneervermogen, noties van tijd en ruimte, taal... Het eindigt ermee dat je je geliefden niet meer herkent – zij worden ‘intieme vreemden’ – en dat je helemaal afhankelijk wordt van anderen. Zowel voor de zieke als voor zijn naasten zijn dat telkens weer pijnlijke episodes.

We mogen echter niet vergeten dat deze evolutie jaren kan duren. De karikatuur van de ziekte die een aantal media ons voorschotelen, focust graag op de terminale fase van een ontwikkeling die inderdaad onverbiddelijk is.

Leven met mensen die lijden aan dementie is niet alleen maar een lange lijdensweg. De gevoelens en emoties blijven bijzonder levendig. Zonder de ‘filter’ van het verstand

worden deze mensen zelfs gevoeliger voor wat ‘in de lucht hangt’, voor de humor van mensen met wie ze praten, voor de sfeer in huis. Lachende gezichten om je heen zien maakt mensen rustig en gelukkig. Horen lachen is ook een vorm van communicatie.

De kleine vreugdes van alledag bieden kansen om blij te zijn. En met humor kun je tal van moeilijke situaties ontmijnen en overwinnen.



## Ze worden soms echt boos

...

«Elke keer als we haar meenamen voor het bad, dan verzette ze zich, tierde ze en spartelde ze tegen... Het was echt lastig. Tot op een dag een psychologe ons heeft aangeraden om eerst het bad te laten vollopen en zachte muziek op te zetten, en haar dan pas te halen. Alles veranderde! De psychologe heeft ons toen uitgelegd dat het lawaai van het water dat in de badkuip stroomde en op de tegels liep, haar bang maakte.»

«Ik herinner mij het geval van een bejaarde dame die beet: wie z'n wang aanbood voor een kus, kreeg een beet. Ze wist niet meer hoe ze zich moest gedragen: het was alsof ze de 'code' om haar emoties te uiten kwijt was. Toen haar man dat eenmaal had begrepen, reikte hij haar zijn hand aan om er zachtjes in te 'bijten'. Dat had voor hem dezelfde waarde als zoenen.»

Het komt wel vaker voor dat iemand die de ziekte van Alzheimer of een verwante aandoening heeft, onverwacht agressief uit de hoek kan komen. Dat gaat van een eenvoudig 'slecht humeur', een onaangename toon en kwetsende woorden, tot een ronduit vijandige houding, wantrouwen tegenover iedereen en zelfs fysiek geweld tegen zichzelf of tegen iemand anders. En dat terwijl iemand voordien nooit blijik heeft gegeven van een dergelijk gedrag.

Hoe komt dat? Begrijpen wat zich in de geest afspeelt, helpt vaak om bepaalde gedragingen beter te aanvaarden en zelfs om ze te neutraliseren. Agressie is in veel gevallen een reactie op wat de persoon met dementie beschouwt als een aantasting van zijn waardigheid, zijn integriteit, intimiteit, territorium... Het gaat vaak om een pietluttigheid: lawaai dat iemand van streek brengt of ongerust maakt, opwinding waarvan iemand de oorzaak en de betekenis niet begrijpt... Het is bijzonder moeilijk om dergelijke agressieve reacties te 'decoderen' omdat er geen rationele reflex achter zit, zoals bij andere mensen. Soms volstaat het een detail te veranderen om alles weer in orde te brengen: het horen van de stem van een geliefde, zelfs al lijkt de persoon met dementie die stem niet te 'herkennen', kan genoeg zijn om de angst te bedaren.

**Inzien dat agressie niet tegen jou als persoon is gericht, is al een belangrijke stap. Anders dreigen situaties uit de hand te lopen en kunnen ze zelfs uitdraaien op mishandeling.**

Ze gedragen  
zich niet  
meer zoals  
het hoort

...



«Wij durven hem niet meer naar het restaurant meenemen. Hij is veel te onvoorspelbaar en wij voelen ons dan verschrikkelijk verveeld. Het is nochtans iets wat hij vroeger graag deed.»

«Onze beste vrienden, met wie we vaak uitgingen, zijn sinds het begin van het jaar nog maar drie keer langsgekomen. Misschien zijn ze bang? Ze hebben andere kameraden gezocht om op vakantie te gaan. Ons hebben ze niet meer nodig.»

«Vroeger was ze zeer beleefd en rustig, maar nu gedraagt ze zich soms agressief en brutaal, zeker tegenover het verzorgend personeel.»

« Het is hard te moeten zien hoe ze zich zo verwaarloost, terwijl ze vroeger zo elegant was.»

«Vrienden weten niet goed wat ze moeten zeggen. Ze voelen dat mijn man liever heeft dat ze weggaan. Mijn man is liever met ons tweeën alleen.»

**D**EVERANDERING VAN PERSOONLIJKHEID IS VAAK VERRASSENDE INGRIJPEND BIJ MENSEN DIE AAN DEMENTIE LIJDEN. VOOR HUN OMGEVING IS HET BIJZONDER CONFRONTEREND TE ZIEN DAT IEMAND DIE ZICH GOED VERZORGDE, ZICH NU COMPLEET VERWAARLOOST, OF DAT EEN WELOPGEVOEDE DAME OF HEER PLOTSELING BRUTAAL EN ONBELEEFD WORDT. **“IK HERKEN HAAR NIET MEER,”** HOOR JE DAN VAAK ZEGGEN

Deze gedragingen maken mogelijk deel uit van de ziekte, maar frequent zijn ze niet. Het kan bijvoorbeeld dat de voorkwab is aangetast, een zone in onze hersenen die de rol speelt van 'algemeen toezichthouder'. Daar worden onze daden geëvalueerd in het licht van ons samenleven met anderen en wordt uitgemaakt wat hoort en wat niet. Als de voorkwab niet langer functioneert zoals het hoort, verliest iemand zijn gevoel voor sociale normen. Men geeft zich dan geen rekenschap meer van de gevolgen van bepaalde handelingen en van de wijze waarop andere mensen die percipiëren. Zo iemand doet dit dus niet bewust en heeft niet de bedoeling te shockeren, maar voor de omgeving is zo'n gedragsverandering moeilijk om mee te leven. Schaamte is nooit veraf.



Dit is ook een reden waarom tal van partners van mensen met dementie vrienden of familie trachten te mijden, waardoor ze geleidelijk aan zélf in een groot isolement belanden. Tal van studies tonen aan hoe nefast dat is voor de gezondheid van de mantelzorger die voor een persoon met dementie zorgt. Het kan hem of haar ziek, overspannen en depressief maken. Iedereen heeft sociaal contact nodig. Zorgen voor jezelf, momenten om even op adem te komen, activiteiten voortzetten die je graag doet, psychologische steun krijgen...: het zijn essentiële behoeften die iedereen heeft.

Om die reden organiseren meer en meer verenigingen gespreks- en zelfhulpgroepen, naast ontspanningsactiviteiten voor de persoon met dementie en/of de familie. Er worden ook oplossingen aangeboden om tijdelijk de zorg voor zieken op te nemen (centra voor dagverzorging en kortverblijf, nachtverzorging, opvang door baluchonneuses (tijdelijk inwonende hulpverleners), zorgboerderijen, diensten voor thuisoppas... ).

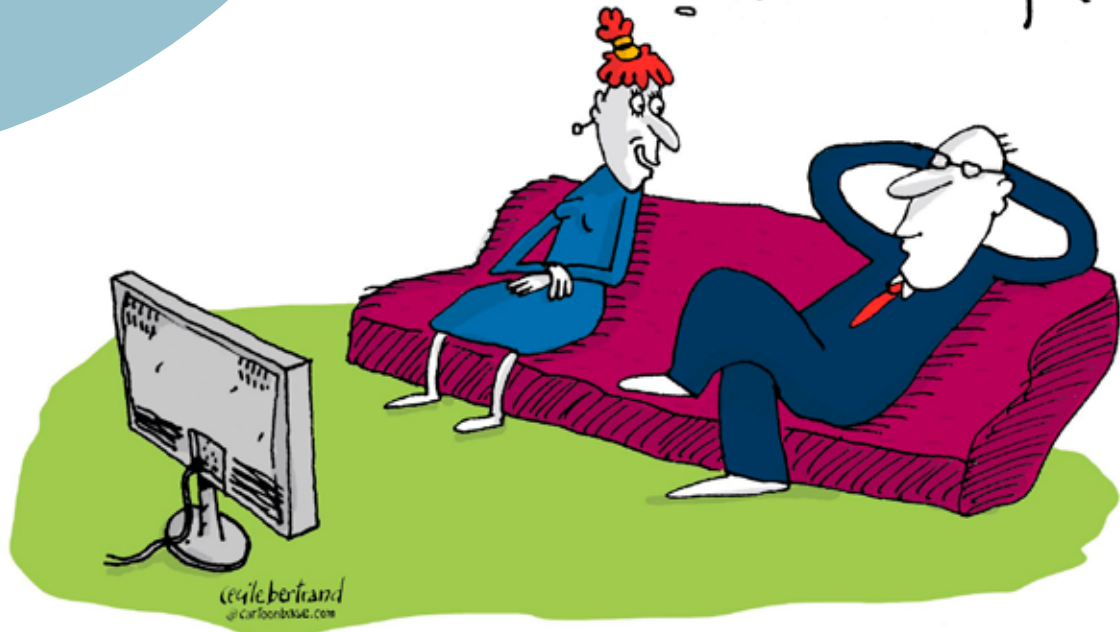


## **KLEINE KINDEREN UIT DE WEG ?**

Het zou jammer zijn dat men een grootvader of -moeder weghoudt van kleinkinderen uit schaamte over hun gedrag. Als het om wellevendheid en beleefdheid gaat, zijn kinderen nog niet echt beginselvast... Zij begrijpen een vervellende situatie met een persoon met dementie dan ook vaak veel beter dan volwassenen. Veel kinderen hebben ook meer gevoel voor humor.

Mensen blijven  
beter thuis  
zolang het kan  
...

Ik zou die film  
wel honderd keer  
kunnen bekijken...



**V**EEL MANTELZORGERS NEMEN VERANTWOORDELIJKHEDEN OP ZICH DIE VEEL ZWAARDER ZIJN DAN WAT ZE AANKUNNEN: ZE SLAAN ELKE VORM VAN HULP AF EN NEMEN ALLES OP ZICH, IN HUN EENTJE. SOMS OFFEREN ZE ER ZELFS HUN EIGEN GEZONDHEID, HUN FAMILIE EN HUN SOCIALE CONTACTEN VOOR OP.

«Vroeger bestonden er geen rusthuizen en zag je bejaarde mensen niet in zo'n toestand. Oude mensen bleven inwonen.»

«Ik voel me verschrikkelijk schuldig dat we haar hebben laten opnemen. We hadden alles om gelukkig te zijn, en dan zo'n breuk... Ik heb het gevoel dat ik haar in de gevangenis heb gestopt. Ik ga bij haar op bezoek, geef haar te eten... Ik móet dicht bij haar zijn, en als ik er ben, dan voel ik me goed.»

Maar is het dat wat de persoon met dementie zou hebben gevraagd? Niemand kan 24 op 24 uur de rol van drie professionele zorgverstrekkers op zich nemen. Het is erg belangrijk daar vooraf goed over na te denken en met de persoon die door de ziekte wordt getroffen, de waaier van mogelijke

«Eerst wilde ik alles alleen doen. Ik vond dat het mijn plicht was. Ik ben dan ook bijna gedwongen geweest en men heeft op mij moeten inpraten om te aanvaarden dat ze naar het dagcentrum ging. Nu ik zie dat ze daar goed is, ben ikzelf veel rustiger en voel ik me beter.»

«Ze heeft mij gezegd: 'Jan, jij blijft toch voor mij zorgen?' Ik heb zonder aarzelen geantwoord: 'Tot de laatste seconde. Ik verlaat je nooit.'»

oplossingen goed te overwegen. Zoals we hierboven al schreven: er zijn de centra voor dagverzorging en kortverblijf, er is de nachtzorg, de opvang via baluchonneuses, er zijn zorgboerderijen, diensten voor thuisoppas... Het is niet het een of het ander: er zijn ook veel tussenformules.

De eigen woning wordt vaak als een ideaal beschouwd. Maar dat is ze niet langer als de levensvoorwaarden erop achteruitgaan of als de betrokkene een vreemde wordt in de eigen woning. Naar een woon- en zorgcentrum gaan is dan geen nederlaag. Integendeel: de hulpverlener kan vanaf dan al zijn energie besteden aan andere dan 'praktische' zaken. Men is ook vaak minder angstig en handelt minder gespannen tegenover de zieke.

Zonder voorafgaand overleg inderhaast en om een onverwachte reden (gezondheidsproblemen, uitputting...) moeten beslissen tot opname in een woonzorgcentrum is in veel gevallen voor iedereen veel moeilijker.

## EEN KWESTIE VAN WOORDENSCHAT



“Haar laten opnemen? Plaatsen? In een instelling? Nooit!” De woorden die in deze context wel eens vallen, komen soms... ‘misplaatst’ over. ‘Plaatsen’ is een voorbeeld, net als ‘opnemen’. Er zijn andere wendingen mogelijk, zoals bijvoorbeeld ‘veranderen van leefplek’ om een meer aangepaste plek te vinden. Of in een rust- en verzorgingstehuis gaan ‘wonen’. Het komt zelfs meer en meer voor dat ook koppels er gaan ‘wonen’.

Aan het eind van deze brochure vind je een reeks praktische inlichtingen en links naar bestaande hulp.

Als ze naar  
mij glimlacht,  
dan ben ik echt  
gelukkig

...

« Als ze naar mij glimlacht, dan ben ik echt gelukkig. »

« Ik ben gelukkig als hij een goede maaltijd op prijs stelt. »

« Het hardste voor mij was het laatste jaar, toen we niet meer met elkaar konden praten. De ziekte, dat is niets in vergelijking met het verlies van elke vorm van contact. »

« Als ik haar bezoek, voeren wij geen gesprek meer en wordt er niet meer 'geredeneerd' over dingen. We omhelzen elkaar tientallen keren. Ons contact is 'maar' dat meer. Of beter: het is *nóg* dat. »

« Samen zijn zonder iets te zeggen. Gewoon voelen dat het goed is. Wij staan eigenlijk dichter bij elkaar dan voordien, maar op een heel andere manier. Het is alsof zij zachter is geworden. Ik ben gelukkig dat ik dit met haar kan beleven. »

In een vergevorderd stadium van de ziekte kan het gebeuren dat de persoon met dementie zijn naasten niet meer herkent. Dat is een bijzonder pijnlijke fase. Je krijgt de indruk dat met één trek alles wat men samen heeft beleefd – en dat kan een heel leven zijn – uit de geest van de ander is weggewist. Dat je een vreemde bent geworden.

Dat is echter maar een indruk. Iemand niet meer herkennen betekent dat mensen niet



meer het juiste 'etiket' op iemand kunnen plakken, maar dit wil nog niet zeggen dat het hele verhaal van een gemeenschappelijk leven weg is. Ook als een persoon met dementie zijn partner niet langer 'herkent', kan zijn of haar aanwezigheid iemand wel nog rustig stemmen en kan men vertrouwde gebaren zien die voor niemand anders zijn weggelegd.

Een andere oorzaak van het verdriet is dat communicatie niet langer mogelijk is. "Ze is er niet echt meer." Het is alsof de persoon met dementie geleidelijk aan naar een andere wereld overgaat en onze taal niet meer begrijpt. Dat klopt niet: mensen blijven in 'onze' wereld. En de taal die blijft, is die van alle communicatie: de taal van de emoties. Wist je dat in een gesprek maar een klein deel van de communicatie verbaal is (woorden, taal), en een veel groter deel

niet-verbaal (lichaamstaal)? Er blijven dus nog veel communicatiemiddelen over: een blik, een glimlach, elkaar de hand drukken... "Het 'hart' moet het overnemen van de hersenen."

Als je dit eenmaal hebt aanvaard, dan is de vraag "of een bezoek nog tot iets dient" overbodig. Echt 'tot iets dienen' doet het niet, maar de notie 'nut' is in dit stadium misplaatst. Wat telt, is dat er contact blijft. Communicatie is een basisbehoefte van elk menselijk wezen. Bij elkaar zijn, zonder iets te zeggen, hand in hand: dat is al een bijzonder intense vorm van contact.



Er is  
niets dat hen  
kan helpen!

«De neurologe heeft me over de ziekte geen uitleg gegeven. Ze dacht misschien dat ik het niet nodig had en dat ik het fenomeen al goed kende? Op dat moment heb ik niet durven vragen naar meer informatie.»

«De trieste realiteit is dat er weliswaar veel bestaat, maar dat veel ook niet werkt. Toch zijn er best wel goede dingen.»

«Ik ben blij dat ik naar de zelfhulp-familiegroep voor mensen met dementie ben geweest. Daar krijg je de échte informatie: van mensen die met de ziekte worden geconfronteerd en die er vertrouwd mee zijn.»

In de huidige stand van zaken weten mensen die zich in het beginstadium van de aandoening bevinden – of hun naasten – niet goed tot wie ze zich kunnen richten om hulp te vinden, om noodzakelijke stappen te zetten, om hun rechten te laten gelden... Gelukkig zijn er verenigingen die

prachtig werk leveren en een grote solidariteit aan de dag leggen. Maar de samenwerking tussen de diverse bestaande initiatieven is nog onvoldoende en er blijft honger naar bijkomende informatie. Er ontbreken dus nog schakels in de informatieketting.

Het valt te hopen dat de politieke overheid het belang van deze problematiek goed weet in te schatten en dat er aanzetten komen voor dementieplannen op maat van de mensen met dementie. Over kwetsbaarheid kun je geen eenvoudige compromissen sluiten: de ondersteuning van zwakkeren in de samenleving getuigt van een humaan beleid. Met de bevolkingsprognose in het achterhoofd mogen we rustig stellen dat het beleid voor een grote uitdaging staat.

## LINKS EN NUTTIGE ADRESSEN



### 👉 INFORMATIE OVER PATIËNTENVERENIGINGEN EN EXPERTISECENTRA DEMENTIE

- Vlaamse Alzheimer Liga: 0800 15 225, [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be), [secretariaat@alzheimerliga.be](mailto:secretariaat@alzheimerliga.be)
- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen : 070 224 777, [www.dementie.be](http://www.dementie.be), [info@dementie.be](mailto:info@dementie.be)

### 👉 INFORMATIE OVER DEMENTIE

- [www.dementie.be](http://www.dementie.be), chatmogelijkheid elke donderdagavond
- [www.omgaanmetdementie.be](http://www.omgaanmetdementie.be)
- [www.tijdwinnenopalzheimer.be](http://www.tijdwinnenopalzheimer.be)
- [www.info-alzheimer.be](http://www.info-alzheimer.be)

### 👉 PRAATCAFÉS DEMENTIE, DEMENTIECAFÉ

- [www.dementie.be](http://www.dementie.be)
- [www.dementiecafe.be](http://www.dementiecafe.be)

### 👉 INFORMATIE OVER WOONZORGCENTRA

- Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid : <http://www.zorgengezondheid.be>
- Rusthuisinfofoon: Sabine De Brabanter, 078/15 25 25, [rusthuisinfofoon@vlaanderen.be](mailto:rusthuisinfofoon@vlaanderen.be)

### 👉 ONDERSTEUNING VOOR MANTELZORGERS THUIS TIJDENS HUN AFWEZIGHEID

- Baluchon Alzheimer : 02 673 75 00 of [www.baluchon-alzheimer.be](http://www.baluchon-alzheimer.be)

## VERENIGINGEN VOOR GEBRUIKERS EN MANTELZORGERS

### **Steunpunt Thuiszorg**

Tel. 02 515 03 94 - [www.steunpunt-thuiszorg.be](http://www.steunpunt-thuiszorg.be) - [steunpunt.thuiszorg@socmut.be](mailto:steunpunt.thuiszorg@socmut.be)

### **Ondersteuning in de Thuiszorg**

Tel. 02 542 87 09 of 070 22 25 04 (24/24 u) - [www.thuis.zorg.mut400.be](http://www.thuis.zorg.mut400.be) - [OIT@mut400.be](mailto:OIT@mut400.be)

### **Ziekenzorg van de Christelijke Mutualiteiten**

Tel. 02 246 47 81 - [www.cm.be](http://www.cm.be)

### **Ons Zorgnetwerk**

Tel. 016 24 49 49 - [www.groepkvlv.be/zorgnetwerk](http://www.groepkvlv.be/zorgnetwerk) - [onzorgnetwerk@kvlv.be](mailto:onzorgnetwerk@kvlv.be)

### **Werkgroep Thuisverzorgers**

Tel. 016 22 73 37 - [www.werkgroepthuisverzorgers.be](http://www.werkgroepthuisverzorgers.be) -  
[werkgroep.thuisverzorgers@mantelzorg.be](mailto:werkgroep.thuisverzorgers@mantelzorg.be)



### 📖 INTERESSANTE BOEKEN

#### **Vragen en antwoorden over dementie. Voor mensen met beginnende dementie (en iedereen in hun omgeving)**

Hilde Delameilleure

Antwerpen : Garant, 2007. – 28 p.

ISBN 978-90-441-2249-7 € 5

*In deze uitgave vinden mensen met beginnende dementie basisinformatie over hun ziekte. Tegelijk wordt een spoor van hoop getrokken en een perspectief op de toekomst geopend. Mensen met beginnende dementie zijn immers nog tot heel veel in staat. Dit boekje wil hen ook oproepen zo lang als mogelijk is zelf hun leven zin en richting te geven.*

#### **De weg kwijt: wat families zeker moeten weten over dementie**

Christiane Hugaert en Tineke Van Heesvelde (vzw Werkgroep Thuisverzorgers)

Heverlee : Werkgroep Thuisverzorgers, cop. 2003. – 101 p. € 6.20

*Een brochure die geschreven is vanuit de ervaring van familieleden die thuis zorgen voor een persoon met dementie. Een eerste deel geeft een woordje uitleg over de ziekte dementie. Een ander deel is gewijd aan de gevoelens van de zieke en zijn directe omgeving. De hoofdbrok omvat praktische tips voor dagelijkse omgang en de zorg voor de persoon met dementie.*

**Een grootouder met dementie hebben. Vragen die je erbij kan stellen en antwoorden die je mogelijk kunnen helpen**

Els Steeman (red.); Ugent, afd. Verplegingswetenschap

Gent : Ugent, 2008. – 40 p. € 5

*De brochure is opgebouwd rond vragen die jongeren kunnen hebben. Het eerste deel gaat vooral over vragen rond het omgaan met dementie. Het tweede deel gaat over vragen rond de aandoening dementie. Met links naar andere informatiebronnen.*

**Altijd opnieuw afscheid nemen. Houvast bij dementie en mantelzorg**

Erik Stroobants

Berchem : Epo, 2007. – 277 p.

ISBN 978-90-6445-442-4 € 21.50

*Wat doet dementie concreet met mensen, en hoe gaan gezinnen die dat meemaken er in werkelijkheid, en niet zoals in de boekjes, mee om? Dat is het thema van dit boek.*

*Erik Stroobants interviewt partners en kinderen in twaalf verschillende situaties en dompelt de lezer zo als het ware in 'een dementiebad' Op een onbewuste, niet belerende manier is dit een beklijvende vorm van informatieoverdracht. Men leert heel veel over manieren om met te situatie om te gaan : wat lukt, wat lukt niet, wat zijn krachtbronnen om te overleven?...*



**Wegwijs in dementie op jonge leeftijd. Een praktische gids voor personen met jongdementie, familie en hulpverleners**

Annemie Janssens, An Lootens, Els Verraest, Ils Mattheussen (red.)

Lannoo Campus, 2007. – 256 p.

ISBN 978-90-209-7404-1      € 29.95

*Dit is het allereerste Nederlandstalige boek over jongdementie. Het biedt een klare kijk op de specifieke problematiek van dementie onder de leeftijd van 65 jaar. In vergelijking met dementie op oudere leeftijd zijn de hulpvragen aanzienlijk complexer, zowel voor de familie als voor de hulpverlener. De auteurs trachten op deze vragen heldere antwoorden te geven. Informatieve hoofdstukken wisselen af met indringende getuigenissen en bruikbare adviezen. ([www.lannoo.com](http://www.lannoo.com))*

## 📖 BROCHURES

**TheoenRia:** inleiding tot de sociale kaart dementie (organisaties en tegemoetkomingen).  
Een uitgave van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen - € 3

### **Reeks 'Circle of Care'**

Turnhout : Vlaamse Alzheimer Liga

- Wat iedereen zou moeten weten over dementie
- Omgaan met dementerenden. Tips voor verzorgers en familieleden van mensen met beginnende Alzheimer-dementie
- De mantelzorgers [tips]
- Sociale, juridische en ethische aspecten bij dementie







Meer info over onze projecten,  
evenementen en publicaties vindt u op  
[www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be).

Een e-news houdt u op de hoogte.

Met vragen kunt u terecht op  
[info@kbs-frb.be](mailto:info@kbs-frb.be) of 070-233 728  
Koning Boudewijnstichting,  
Brederodestraat 21, B-1000 Brussel  
tel. 02-511 18 40, fax 02-511 52 21

Giften vanaf 30 euro zijn fiscaal  
aftrekbaar.

000-0000004-04  
IBAN BE10 0000 0000 0404  
BIC BPOTBEB1

De Koning Boudewijnstichting is een onafhankelijke en pluralistische stichting in dienst van de samenleving. We willen op een duurzame manier bijdragen tot meer rechtvaardigheid, democratie en respect voor diversiteit. De Stichting steunt jaarlijks zo'n 2.000 organisaties en individuen die zich engageren voor een betere samenleving. Onze actiedomeinen voor de komende jaren zijn: armoede & sociale rechtvaardigheid, democratie in België, democratie in de Balkan, erfgoed, filantropie, gezondheid, leiderschap, lokaal engagement, migratie, ontwikkeling, partnerschappen of uitzonderlijke ondersteuning. De Stichting werd opgericht in 1976 toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

We werken met een jaarbudget van 35 miljoen euro. Naast ons eigen kapitaal en de belangrijke dotatie van de Nationale Loterij, zijn er de Fondsen van individuen, verenigingen en bedrijven. De Koning Boudewijnstichting ontvangt ook giften en legaten.

De Raad van Bestuur van de Koning Boudewijnstichting tekent de krachtlijnen uit en zorgt voor een transparant beleid. Voor de realisatie doet de Stichting een beroep op een 50-tal medewerkers. Ze werkt vanuit Brussel en is actief op Belgisch, Europees en internationaal niveau. In België heeft de Stichting zowel lokale, regionale als federale projecten lopen.

Om onze doelstelling te realiseren, combineren we verschillende werkmethodes. We steunen projecten van derden of lanceren eigen acties, bieden een forum voor debat en reflectie, en stimuleren filantropie. De resultaten van onze projecten en acties worden verspreid via diverse mediakanalen. De Koning Boudewijnstichting werkt samen met overheden, verenigingen, ngo's, onderzoekscentra, bedrijven en andere stichtingen. We hebben een strategisch samenwerkingsverband met het European Policy Centre, een denktank in Brussel.

